

Ring 14

Informative Aufklärung und Genehmigung vom Gebrauch der Personaldaten
Sektion „Die Geschichte unserer Kinder“ www.ring14.com

Der/ die Unterzeichnete:

Mutter /Vater von

Email Adresse:

(auf Wunsch, und nur für Auskünfte über ev. Initiativen des Vereins verwendet)

ich bin informiert und bewußt, dass:

es in der die „Geschichte unserer Kinder“ betreffenden Sektion des Internet Sitzes auch persönliche Informationen (z.B. Arztdaten) über einige Fälle des Syndroms Ring 14 oder andere chromosomischen mit dem Chromosom 14 gebundenen Krankheiten (wie z.B. Deletionen, Translokationen und Verdoppelungen) gibt, die Informationen direkt und spontan von den entsprechenden Familien angegeben werden, die Arztdaten, die entsprechenden Bilder inbegriffen, geschützt sind, und dass sie erst nach Angabe der Beglaubigung (unser ID und password) und der entsprechenden Eintragung nur denjenigen, die den Verein darum ausdrücklich gebeten haben, zur Verfügung gestellt werden.

Laut dem D.lgs 196/03 stehen also die Daten nicht allen Internauten zur Verfügung.

Nach der entsprechenden Genehmigung wird dagegen die Email Adresse in den Sitzt www.ring14.com angegeben, um sie deswegen allen Interessierten zur Verfügung zu stellen.

Um die Personaldaten dem Ring 14 (immer in Anbetracht der oben angegebenen Grenzen) zu senden, ist es nötig das folgende Formular zu erfüllen, und es unter die Nummer 039 522 324835 zu faxen, bzw. es per Post zum Sitz des Vereins – Ring 14 , Via Victor Hugo 34- I- Reggio Emilia (Italien) zu senden.

Erst nach dem Erhalt der ob. Sendung wird es möglich sein, die Umfrage on line zu beantworten bzw. dem Verein irgendeine Auskünfte kommen zu lassen.

Erfüllt bzw. sendet man das Formular nicht, so darf der Verein von den Personaldaten keinen Gebrauch machen.

Die Daten werden sowohl in eine database gespeichert, als auch in einem Archiv im Sitz des Vereins aufbewahrt. Diese Papierdaten stehen nur den Mitgliedern des Vorstands und dem wissenschaftlichen Komitee des Vereins, sowie bestimmten Fachbeauftragten vom Ring 14 zur Verfügung gestellt.

Der Internationale Verein Ring 14 für die Forschung nach den seltenen neurogenetischen Krankheiten- Onlus, als Berechtigter des Gebrauchs der Personaldaten, behaltet sich das Recht vor, irgendwann die echte Existenz der angegeben Daten zu kontrollieren, deren Richtigstellung , Vertagung bzw. Streichung zu fordern, und ganz bzw. teilweise dem Datengebrauch sowie irgendeinem vom Art. 7 (D.lgs 196/03) bestimmten Recht zu opponieren.

In diesen Fällen wenden Sie sich an den Internationalen Verein Ring 14 für die Forschung nach den seltenen neurogenetischen Krankheiten– Onlus , Via Victor Hugo 34- I- Reggio Emilia (Italien).

beglaubigt ausdrücklich und in Anbetracht der oben angegebenen Grenzen den Gebrauch der angegeben Personaldaten
(Vorname, Name bzw. Familiennamen und Unterschrift)

beglaubigt ausdrücklich und in Anbetracht der oben angegebenen Grenzen den Gebrauch der angegeben Personaldaten
(Vorname, Name bzw. Familiennamen und Unterschrift)